No. 9

AGING and NACA

THE NACA POSITION

INFORMAL CAREGIVING: SUPPORT AND ENHANCEMENT

THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING
Canada

THE NACA POSITION ON

INFORMAL CAREGIVING: SUPPORT AND ENHANCEMENT

This position was unanimously adopted by
NACA members at the 27th Council
meeting, May 10, 1990

National Advisory Council on Aging

0-07214/

Information on this report may be obtained from:

National Advisory Council on Aging
Ottawa, Ontario
K1A OK9
(613) 957-1968

Blossom T. Wigdor, CM, PhD
Chairperson

Susan Fletcher
Executive Director

© Minister of Supply and Services Canada 1990
Cat. No. H71-2/2-9-1990
ISBN 0-662-57745-0

WHAT IS THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING?

The National Advisory Council on Aging (NACA) was created by Order-in-Council on May 1, 1980 to assist and advise the Minister of National Health and Welfare on issues related to the aging of the Canadian population and the quality of life of seniors. NACA reviews the needs and problems of seniors and recommends remedial action, liaises with other groups interested in aging, encourages public discussion and publishes and disseminates information on aging. In carrying out its responsibilities, NACA also works closely with the Minister of State for Seniors.

The Council has a maximum of 18 members from all parts of Canada. Members are appointed by Order-in-Council for two- or three-year terms and are selected for their expertise and interest in aging. They bring to Council a variety of experiences, concerns and aptitudes.

MEMBERS OF THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING

(as of May 10, 1990*)

Chairperson

Blossom T. Wigdor	Toronto, Ontario

Members

Joel W. Aldred	Port Perry, Ontario
Frank Appleby	Athabasca, Alberta
Maurice Bérubé	Rimouski, Quebec
Lila Briggs	Sydney Mines, Nova Scotia
Kappu Desai	Don Mills, Ontario
Tina Donald	Summerside, Prince Edward Island
Louise Francoeur	Saint-Bruno, Quebec
Barbara Gregan	Fredericton, New Brunswick
Mary Hill	Vancouver, British Columbia
Marguerite Hogue-Charlebois	Montreal, Quebec
Noëlla Porter	Sainte-Foy, Quebec
William Smoler	Whitehorse, Yukon
Jake Suderman	Winnipeg, Manitoba
Yvon-R. Tassé	Sillery, Quebec

* **Sincere thanks are due to Charlotte Matthews, Madge McKillop, Grace Sparkes and Edward Slater who also contributed to the preparation of this Position Paper during their mandate at NACA.**

NACA'S POSITION IN BRIEF

The National Advisory Council on Aging (NACA) believes that the key role of informal caregivers in providing assistance to frail seniors, whether they are living in the community or in institutions, **must receive increased recognition and support.**

We know that the informal support network, made up of family members, friends or neighbours, contributes, by far, most of the help frail seniors need to maintain their autonomy in the community and that informal caregivers do not reduce their commitment to providing care when formal services are supplied.

NACA is concerned about the situation of those caregivers who, even though they may have willingly accepted the caregiving role, find that their lives are restricted to a considerable extent by the responsibilities of caregiving. These restrictions may involve physical or emotional stress, exhaustion of resources and coping abilities and serious constraints on their use of time, their relationships with others or their employment status.

NACA recommends:

1. **Linking Informal Caregivers and the Formal Service Network:**

More specifically,

- Formal service providers should consult with frail seniors whenever possible, and work in partnership with the informal caregiver in planning and providing caregiving services.

- Training, to prepare and assist formal service providers in working with informal caregivers, should be assured, with special attention to the needs of members of cultural communities.

- Information and counselling should be provided to informal caregivers concerning the role and limitations of the formal service sector.

2. **Recognizing the Changing and Varied Needs of Caregivers:**

More specifically,

- Longitudinal research should be encouraged to clarify the long-term impact of informal caregiving from the perspective of the care recipient

as well as that of the caregiver; to understand the influence on the caregiving situation of the larger family or social group of which the care recipient and the caregiver are a part; and to evaluate the impact of specific interventions and services on the changing support needs of both the caregiver and the care recipient.

3. **Accommodating the Housing Needs Related to Informal Caregiving:**

More specifically,

- The conditions of eligibility should be re-examined regarding access to public housing, rent subsidies and formal services, to assure that they do not unnecessarily discourage cohabitation between a frail senior and an informal caregiver.

- Affordable housing initiatives should be encouraged that accommodate assisted autonomous living, including cohabitation or residential proximity.

- Municipal governments should be encouraged to demonstrate increased flexibility in zoning by-laws to accommodate innovative residential options that support informal caregiving.

- Technological devices and environmental adaptations should be developed that can improve the security and autonomy of seniors requiring care and lessen the burden of informal caregiving.

4. **Developing Community-Based Services to Enhance Informal Caregiving:**

More specifically,

- Community-based services which enhance informal support, should be developed in every community, including outreach and information services, counselling and skills-development or training services, self-help and support groups, respite services and other support services.

5. **Recognizing the Monetary Costs of Informal Caregiving:**

More specifically,

- All monetary support for informal care in the community should be provided directly to senior care recipients, so that they can maintain a

sense of autonomy and have as much control as possible over their own lives.

- Seniors who require attendant or other special services to remain in the community should be ellegible for an allowance in the form of cash benefits or refundable tax credits to offset the financial costs of these services. This allowance should be given for costs incurred or services rendered by related or non-related persons.

6. Recognizing the Costs Related to the Caregiver's Employment:

More specifically,

- The Canada and Quebec Pension Plan regulations should be amended so that the "drop-out period", used in calculating the individual's contributory periods, be expanded to include the time spent caring for an elderly person who requires full-time assistance with the tasks of daily living.

- Workplace policies should be promoted which recognize the caregiving responsibilities of employees with regard to **all** family members who are in need of special care or support, including seniors, and any special fringe benefits related to the care of a dependent child should also be provided for the care of a dependent senior.

Society must recognize the central role of informal caregivers in supporting frail seniors' autonomy and facilitate their caregiving efforts. When informal caregivers know they have our support, their commitment is and will remain extremely strong.

THE NACA POSITION ON INFORMAL CAREGIVING

INTRODUCTION

NACA's position on informal caregiving is based on its recognition of the current and future importance of informal support in Canadian society. The Council is also concerned about the precarious situation of many caregivers.

> As regards the provision of assistance to frail seniors in both the community and in institutional settings, **NACA believes that the key role of informal caregivers must receive increased recognition and support.**

1. THE DEFINITION AND ROLE OF INFORMAL CAREGIVERS

In this document, «**informal caregivers**» are defined as persons who provide care to a frail senior, usually a family member, friend or neighbour, who has lost some degree of autonomy due to physical or mental impairment.

Informal care is primarily based on interpersonal relationships between care recipients and care providers and is usually provided by individuals who are not trained for that particular task. **Formal care**, whether provided within institutions such as hospitals or nursing homes, or within the community, tends to be couched in client-agency relationships and is usually provided by specially trained persons.**[1]

NACA is concerned about the situation of those caregivers who, even though they may have willingly accepted the caregiving role, find that their lives are restricted to a considerable extent by the responsibilities of caregiving. These restrictions may involve physical or emotional stress, exhaustion of resources and coping abilities and serious constraints on their use of time, their relationships with others or their employment status.

Although the responsibility for providing informal care to a frail senior often is centred on one person, it must also be recognized that both the care recipient and the caregiver are part of a larger family or other social group whose members may provide a **support network for informal caregiving activities.**[2]

** **All notes are presented at the end of the text.**

2. THE IMPORTANCE OF INFORMAL CAREGIVING

As more seniors reach very old age, the number of individuals requiring informal support will very likely grow. The fact that the over-80 age group is growing faster than any other is a good indication of the growing importance of the role of the informal caregiver, since it is in that age group that a sharp rise in the need for support from informal sources has been noted.[3] Estimates suggest that between 75 and 85% of help received by seniors needing care in the community is provided by family members or friends.[4]

Concerns are sometimes expressed about the ability of families to continue to provide the support they presently offer, especially given the changing family structure and demographic evolution, e.g. increased longevity, smaller families, more divorces and separations, more women in the labour market, and geographic mobility. Despite these changes, there are no signs of an appreciable reduction in the commitment of families to provide informal care to their elderly members, although their need for occasional support and respite is increasingly expressed. In addition, although non-related friends or neighbours are a relatively minor source of informal support at the present time, some research indicates that their role may expand in the future.[5]

Informal caregiving remains important even in institutional settings. Nursing or personal care homes and chronic care hospitals are becoming increasingly aware of the importance of the emotional and physical support of relatives and friends for many of their residents. In comparing the caregiving burden while the senior who needs care is in the community and after entry into an institution, it has been repeatedly shown that the caregiver's burden does not disappear. The obligation for the caregiver to act as an advocate for the care recipient in an institutional setting, and to observe much of the caregiving being provided by others, may be even more stressful than the direct caregiving.[6]

Based on NACA's estimations, approximately 500,000 seniors in Canada today require substantial support. This number includes 270,000 seniors living in the community and 230,000 living in institutional settings. This means that for each frail senior in an institutional setting, there is at least one other in the community with an equivalent need for assistance. Using Statistics Canada's projected population growth rates, we can expect that approximately three times this number or 1,500,000 seniors will require substantial support in 2031.[7]

3. THE ISSUES OF INFORMAL CAREGIVING

Some important issues regarding informal caregiving need to be addressed in Canada. They include linking the formal and informal networks, recognizing the changing and varied needs of caregivers, accommodating the housing needs related to informal caregiving, developing community-based services to enhance informal caregiving, and recognizing the monetary costs of informal caregiving, as well as the costs related to caregivers' employment.

3.1 Linking Formal and Informal Networks

The formal and the informal service sectors clearly need to co-operate in an atmosphere of mutual respect and understanding. A lack of knowledge among those working in the formal service sector about the nature and dynamics of informal helping networks and a lack of skills necessary to work constructively and effectively with them have often been major barriers to this cooperation. For example, the formal sector can unwittingly displace informal supports by providing extensive services in crisis situations without involving or taking into consideration the informal caregiver. It can also refuse to intervene until the informal network is completly burned-out or has exhausted its resources. On the other hand, the informal caregiver may lack information about the availability and limitations of formal services and may have unrealistic expectations about the help or support that can be provided.

Informal caregivers do not withdraw or even reduce their support when formal services are available. Many studies have shown clearly that families feel that caregiving is primarily their responsibility. In addition, they have often proven to be all the more steadfast in their caregiving efforts when some formal help is provided, because they have the assurance that they are not bearing the burden alone.[8]

NACA recommends that:

Formal service providers consult with frail seniors whenever possible, and work in partnership with the informal caregiver in planning and providing caregiving services. (Concrete mechanisms should be developed to facilitate this co-operation. Neither sector should be seen as a substitute for the other; rather they should be recognized as having complementary roles.)

Improved understanding and communication be promoted between the formal and informal sector. More specifically,

- **Training,** to prepare and assist formal service providers in working with informal caregivers, should be assured, both by educational institutions and by those responsible for ongoing staff development in professional associations and in service agencies. This training should also include the sensitization of formal service providers to cultural diversity so that their services are pertinent to the special needs and concerns of informal caregivers and care recipients who are members of cultural communities.

- **Information and counselling** should be provided to informal caregivers concerning the role of the formal service sector, the availability and limits of its services and the means of accessing them.

3.2 Recognizing the Changing and Varied Needs of Caregivers

Variations in the caregiving relationship may occur according to its nature or the gender and age of either partner, giver or recipient of the care. There are approximately three times as many women as men who are primary caregivers. Most are spouses or daughters of the care recipients, although according to data from the United States approximately 30% of informal caregivers are men.[9]

The **experience of caregiving** is not the same for female and male caregivers. The kinds of tasks expected of them are not the same, dividing along traditional lines, with women providing personal care and men being most often involved in financial matters or other forms of non-personal assistance. When men take on a more extensive or personal caregiving role, they sometimes receive support both from formal sources and their informal network. Women are often not offered the same degree of support, since the role of caregiving is assumed, by others and by the women themselves, to "come more naturally to them." Women, however, have been found to express more stress due to caregiving than men. In fact, for many more women than men caregiving means limiting their employment opportunities, curtailing their social activities and endangering their future economic security.[10]

The relationship between caregiver and care recipient is also very important. Difficulties related to caregiving are generally better accepted by spouses than by adult children. The former may feel more that caregiving is their duty and may, in fact, find more gratification in fulfilling caregiving tasks. According to some research the most appropriate reaction to caregiving responsibilities occurs when the spouse sees caregiving as a natural act of reciprocity.[11]

Many factors influence the differences between caregiving provided by sons and daughters. Expectations with regards to their caregiving often reflect the traditional gender distinctions in task orientations. While parents often may be demanding of their daughters and see their caregiving as "normal", they often do not have the same attitude when their son is providing the care. Attitudes toward help provided by daughters-in-law seem to be situated somewhere in between. The adult child's employment and marital status as well as his or her geographic proximity and the quality of past parent-child relationships also have been shown to influence the caregiving role.[12]

Certain types of care that are seen as appropriate for a spouse would not be considered at all proper for a child. Others are seen as fitting for a daughter, but not at all suitable for a son.[13]

The advanced age and poor health of the caregiver can significantly increase the caregiving burden. As indicated earlier, most caregiving is provided by spouses. Usually this means the caregiver is within five years of age of the care recipient. When husbands do provide care, they are reportedly among the oldest caregivers and spend the most hours in their caregiving tasks. Even when the caregiver is an adult child, he or she may be approaching old age. According to some estimates between 15 and 25% of people 65+ have at least one living parent for whom they may well be called on to assume a caregiving role at some future time.[14]

The caregiving experience from the perspective of the care recipient has not received adequate attention. Many seniors in need of care are very reticent to request or accept help despite their degree of need. This reticence may arise from a variety of sources including a fierce desire to remain autonomous and an understanding of the limits to the time and energy available from their potential caregivers because of their other responsibilities.[15]

The caregiver and the care recipient often have very different perceptions of their relationship. Many of those who do receive care rate their level of dependency much lower than their caregiver and consider their affective relationship with their caregiver more positively.[16]

Another aspect of informal caregiving that has not received sufficient attention is the influence of ethnicity and cultural values. This issue has come to the attention of policy makers and researchers because of the aging of the immigrant population in Canada and the growing proportion of seniors among the new immigrant population. Deep-rooted cultural traditions that emphasize family solidarity, often including cohabitation, may be maintained in some ethnic groups throughout several generations after immigration. However, ethnic seniors in need of care may also have unrealistic expectations with

regard to family caregiving, especially concerning their married daughters or daughters-in-law. The resulting frustration may cause serious tensions or conflicts, often aggravated by the fact that these frail seniors have uprooted themselves to join their adult children in Canada. The economic hardship and resulting dependency on children that some ethnic seniors must face because they are ineligible for Old Age Security also add to their problems.[17]

NACA recommends that:

Longitudinal research be encouraged to clarify the long-term impact of informal caregiving from the perspective of the care recipient as well as that of the caregiver; to understand the influence on the caregiving situation of the larger family or social group of which the care recipient and the caregiver are a part; and to evaluate the impact of specific interventions and services on the changing support needs of caregivers and care recipients.

This research should include informal caregivers and frail seniors who are members of Canada's cultural communities.

3.3 Accommodating the Housing Needs Related to Informal Caregiving

Elderly people who are socially isolated are much more at risk of institutionalization in cases of increased frailty than those who share their residence with another. For those who live alone, even the simple residential proximity of an adult child, especially a daughter, has been shown to be a very important factor in assuring that informal assistance is provided.[18]

Co-residence between an adult child and an elderly parent is often assumed to be a rather rare occurrence. Intergenerational cohabitation has been shown to become somewhat more common, however, if the care recipient's health deteriorates or in cases of economic hardship. Approximately 14% of men and 20% of women aged 85+ live with a child. Cohabitation is often a guarantee of assistance and security as well as a buffer against isolation and loneliness.[19]

Between 55 and 75% of individuals identified as informal caregivers in some surveys cohabit with their care recipient. Most are spouses. These caregivers provide much more care than those who do not cohabit.[20]

NACA recommends that:

Conditions of eligibility be re-examined regarding access to public housing, rent subsidies and formal services, to assure that

they do not unnecessarily discourage cohabitation between a frail senior and an informal caregiver.

Affordable housing initiatives be encouraged at the municipal level to facilitate adaptations of existing residences or new constructions to accommodate assisted autonomous living, including cohabitation or residential proximity between seniors in need of care and their informal caregivers.

In this connection, **NACA urges municipal governments to demonstrate increased flexibility in zoning by-laws** to accommodate accessory apartments, garden suites or other innovative residential options that assist informal caregivers in providing support to help frail seniors continue living in the community.

One way of increasing the security of frail seniors and their ability to remain autonomous, thereby reducing the anxiety and burden of informal caregivers, is the use of high and low technological devices. Examples include monitors for vital functions, surveillance devices for wanderers or emergency alarm systems. Many of these devices, however, are not well-known or readily available in every community. They are also sometimes too costly for many budgets.

NACA recommends that:

Technological devices and environmental adaptations that can improve the security and autonomy of seniors requiring care and lessen the burden of informal caregiving, **be actively promoted and developed.** These devices and products, such as electronic monitors or alerting devices purchased by frail seniors or their caregivers as a protection in case of mishap or difficulty, should be readily available at affordable prices.

3.4 Developing Community-Based Services to Enhance Informal Caregiving

The stress involved in caregiving often increases with the frailty of the caregiver as well as with that of the care recipient. In addition, certain types of caregiving are particularly difficult, for example, caring for a person with incontinence problems or with cognitive impairment leading to communication problems or to disruptive or aggressive behaviour.[21]

A number of support services already exist in Canada that have proven useful and that have been the subject of recommendations from many groups concerned about informal caring.[22] They are:

- **Outreach and information services**--The difficulties encountered in many caregiving situations point to the need for outreach and information services that take into consideration the needs of informal caregivers. Informal caregivers are often called on to serve as "service brokers" or intermediaries between seniors requiring care and the formal service sector. There is no doubt, however, that many caregivers are not in touch with the formal system, and those who are, have repeatedly expressed a need for easier access to information about available services. Outreach services can establish and maintain continued contact with the more isolated members of the community. Information services, often in the form of a telephone line or drop-in centre, can provide needed information to informal caregivers about available services and resources and refer them to appropriate resources.[23]

- **Counselling and skills-development or training**--The demographic evolution of our society has made informal caregivers virtual pioneers in uncharted territory. Although young couples are rarely well-prepared for parenthood, at least they have models for many of their tasks. This is not the case for most of the elderly or middle-aged women and men who assume demanding caregiving roles for elderly people while continuing to meet other responsibilities. These people need counselling and training, for example, to increase their understanding of the nature of the care recipient's problems, to support their caregiving efforts and to help them foresee and plan for financial or legal aspects of the caregiving situation. These services may also be very helpful to care recipients by maximizing their autonomy and possibly reducing the caregiving burden.[24]

- **Self-help and support groups**--These have often been cited as a useful source of support for caregivers. They provide opportunities for communication, skills strengthening and mutual aid among individuals who share the experience of caring for a person with particularly difficult problems, such as Alzheimer's disease or other forms of cognitive impairment. They often evolve naturally from group counselling or training sessions as a continuation of helpful and supportive exchanges between caregivers. Recent reviews have stressed the need for research to evaluate their usefulness for individuals who do not share a similar type of problem.[25]

- **Respite services**--Being able to count on someone else to share part of the caregiving responsibilities, if the need arises, can provide a major relief from caregiver stress and prevent the burnout that may occur if caregivers are pushed beyond their limits. Informal caregivers have often reported that occasional respite is essential to enable them to continue their caregiving efforts. Often this respite is provided by another family member or unrelated members of the informal network.[26]

Having the reassurance that formal respite services or assistance are available is also very important, although minimum use may be made of these services by the informal caregiver. In fact, most senior care recipients and their family members seem to prefer to keep their caregiving "a family affair", and accept help from the formal system only when all other informal alternatives have been explored or they have exhausted their own resources or strained them to the limit.[27]

Formal respite care may be provided in a variety of ways and intensities, including day centres, occasional in-home companionship, short stays in an institutional setting, and even round-the-clock in-home services for a limited time in particularly difficult or critical situations. These services, however, are not always well adapted to the needs of the caregiver and the care recipient. For example, when the respite is provided outside the care recipient's home, it may cause stress for the care recipient arising from the disruption in the security of familiar routine and surroundings. In addition, respite services will often not accept especially difficult care recipients, such as the cognitively impaired, or they may not be offered in the evening, overnight or on week-ends.[28]

Provincial governments have been slow to recognize respite care as a fully justified health-related expense and have vacillated about the cost burden. This may be in part due to the dual vocation of respite, to aid the client and the caregiver. This means requiring resources from both the health and social service systems. The co-ordination of these two funding and service-delivery sources is often a serious complication to any attempt to develop an integrated service-delivery system.[29]

Given the hesitancy of caregivers to confide their caregiving responsibilities to someone else, it is all the more important that they take an active part in planning respite services so they can develop a sense of ownership of the process and confidence in those involved in it. Care recipients and their caregivers are often not consulted in planning the respite services and do not have input in training the workers who will be providing the respite care.

The NACA Position on Community Services in Health Care for Seniors describes the wide array of community-based services which are necessary to support seniors' autonomous living adequately.[30] Those specifically related to informal caregiving have been repeated here.

NACA recommends that:

The following services, which have been found to contribute in a meaningful way to enhancing informal support, **be developed in every community across Canada in consultation with caregivers and care recipients:**

- **Outreach and information services**
- **Counselling and training services**
- **Self-help or support groups**
- **Respite services**

3.5 Recognizing the Monetary Costs of Informal Caregiving

There are considerable monetary costs that may result directly or indirectly from informal caregiving. These costs may be borne by the caregiver or by the care recipient. They may relate to service provision, for example, payment for respite attendant care, for assistance with household chores and for home health services. They may also include the expenses incurred by adapting a home to meet the care recipient's special needs and paying for costly supportive equipment not covered by public or private insurance. [31]

NACA recommends that:

All monetary support for informal care in the community be provided directly to senior care recipients so that these seniors can maintain a sense of autonomy and have as much control as possible over their own lives.

The above position assumes that the senior in need of informal care has adequate access to information concerning available services and has the capacity to make personal decisions. When these assumptions are not warranted, the services of a care-coordinator should be readily available.

A variety of systems have been devised in Canada and in other countries, to assume some of the private costs in informal caregiving as public

costs, through attendant allowances in the form of cash benefits, tax credits or deductions.[32]

NACA recommends that:

Seniors who require attendant or other special services to remain in the community should be ellegible for an allowance in the form of cash benefits or refundable tax credits to offset the financial costs of these services. This allowance should be given for costs incurred or services rendered by related or non-related persons.

3.6 Recognizing the Costs Related to the Caregivers Employment

Other costs to the caregiver are related to his or her employment. Many informal caregivers experience conflicts between work and caregiving. These conflicts may force them, for example, to alter their work schedules, by cutting back on hours, rearranging schedules, or taking time off without pay. It has been noted that employees caring for older persons miss work as often as those caring for young children. Other costs of informal caregiving include foregone wages and job-related opportunities and reduced pensions resulting from caregiving responsibilities.[33]

The obligation to reduce work hours or leave the work-force altogether can seriously affect the level of income replacement available to the caregiver in his or her later years. The Canada and Quebec Pension Plans, for example, permit a "drop-out period" in calculating the individual's contributory period, to allow for time spent caring for a child under the age of seven. This same provision does not apply, however, in the case of a dependent elderly person.[34]

From the employer's perspective the costs of caregiving responsibilities are often measured in terms of job performance, absenteeism and stability of the labour force. Until recently, measures to address these responsibilities have been limited to the needs of parents of dependent children, especially working mothers. However, the problems of increasing numbers of women and men who assume informal caregiving responsibilities for older relatives while working are beginning to be recognized by employers as an integral part of human resource development in personnel management. The majority of employers who provide some form of caregiver support to their employees do, in fact, report reduced levels of absenteeism.[35]

NACA recommends that:

The Canada and Quebec Pension Plans regulations should be amended so that the "drop-out period" used in calculating the individual's contributory period, **be expanded to include the time spent caring for an elderly person who requires full-time assistance with the tasks of daily living** to remain autonomous in the community.

Workplace policies should be promoted which recognize the caregiving responsibilities of employees with regard to all family members who are in need of special care or support, including seniors, and any special fringe benefits related to the care of a dependent child should also be provided for the care of a dependent senior.

CONCLUSION

Although NACA clearly believes that informal caregiving, when it corresponds to the desires of the caregiver and the care receiver, should be supported and enhanced, it is important to recognize its limits. The formal and the informal sectors complement one another and neither should be seen as a substitute for the other.

Informal caregiving, which in the great majority of cases is family caregiving, ideally allows the senior, whose ability to perform the activities of daily living is limited, to remain in as "normal" a situation as possible, maintaining a sense of dignity and purpose and retaining as much control as possible in decisions that concern his or her well-being.

Society must recognize the central role of informal caregivers in supporting frail seniors' autonomy, and support and facilitate their caregiving efforts. Most informal caregivers want to help their elderly relatives, friends or neighbours and often go to great lengths to provide assistance but their support is not limitless. Caregivers need to know they can count on the support of others, such as the formal system, their employer, other family members, friends and neighbours. **When informal caregivers know they have our support, their commitment is and will remain extremely strong.**

NOTES

1) Formal and informal services have quite distinctive characteristics and functions and it is essential to recognize the roles of both in providing services.

- Litwak, E. Helping the Elderly, the Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems. New York: Guilford Press, 1985.
- Horowitz, A. "Family Caregiving to the Frail Elderly." Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 5 (1985): 194-246.
- Twigg, J. "Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualize their Relationship with Informal Carers?" Journal of Social Policies, 18, 1 (1988): 53-66.

Occasionally efforts have been made to "formalize" some informal services through bureaucratic structuring and the imposition of administrative norms. This has generally met with very negative results.

- Froland, F., et al. Helping Networks in Human Services. Beverly Hills, CA: Sage, 1981.
- Guay, J. L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle. Chicoutimi, Qc: Gaétan Morin, 1984.

For a discussion of some definitional issues in the study of informal caregiving, see:

- Barer, B., and C. Johnson. "A Critique of the Caregiving Literature." The Gerontologist, 30, 1 (1990): 26-29.

2) Jutras, S., et al. Des "partenaires" méconnus: les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. (Montréal), Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de Montréal, 1989.

Connidis, I. Family Ties and Aging. Toronto: Butterworths, 1989.

3) According to Statistics Canada, approximately 60% of women and 70% of men over 85 live in the community.

- Stone, L.O., and H. Frenken. Canada's Seniors. Ottawa: Supply and Services Canada, 1988.

4) Chappell, N. Formal Programs for Informal Caregivers of the Elderly or Supporting Elder Care. Prepared for the Policy, Communications and Information Branch, Health and Welfare Canada, Ottawa, 1989.

5) Marcil-Gratton, N., and J. Légaré. Support Networks Surrounding Future Older People: What May We Expect From Natural Support? Montreal: Dept. of Demography, University of Montreal, 1988.

Although some support may be provided by formal services, data from Statistics Canada's General Social Survey indicate that, "the picture is one of overwhelmingly greater flows of the measured supports from informal than from formal sources ...."

- Stone, L.O. Family and Friendship Ties Among Canada's Seniors. Ottawa: Supply & Services Canada, 1988.

We know that the availability of informal support from close family members is not the same for all seniors. Approximately 50% of Canadian women are widowed at 65, 14% of ever-married have never had children and 10% of seniors have never married.

- Matthews, A.M. "Women and Widowhood." In V. Marshall, ed. Aging in Canada: Social Perspectives. Toronto: Fitzhenry and Whiteside, 1980.

- O'Brien, M.F. "Never-Married Women Eighty Years and Over: The Life Experience." Canadian Woman Studies, 8, 4 (1987): 77-80.
- Rempel, J. "Childless Elderly: What Are They Missing." Paper presented at the annual meeting of the Canadian Association on Gerontology, 1983.

Recent research has indicated that there may be an important difference between the level of active involvement in informal caregiving between women who work part-time and those who work full-time. See:

- Stueve, A., and L. O'Donnell. "Interactions Between Women and Their Elderly Parents." Research on Aging, 11, 3 (1989): 331-353.

6) Wiancko, D., et al. "Nurses Can Learn From Wives of Impaired Spouses." Journal of Gerontological Nursing, 12, 11 (1986): 28-33.

George, L. "Coping with the Challenges of Time." In E. Gee and G. Gutman, eds. Canadian Gerontological Collection V. Winnipeg: Canadian Association on Gerontology, 1985.

Motenko, A. "The Frustrations, Gratifications, and Well-Being of Dementia Caregivers." The Gerontologist, 29, 2 (1989): 166-172.

7) In estimating the support needs of Canadian seniors, NACA looked at information from a variety of Canadian sources.

- Health and Welfare Canada and Statistics Canada. The Health of Canadians: Report of the Canada Health Survey. Ottawa: Supply and Services Canada, 1981.
- Statistics Canada. Visions. Health and Activity Limitation Survey, Disability Database Program. Ottawa, 1988.
- Stone, L.O., 1988, (op. cit.)

8) An example of this can be found in Manitoba, where home help services for frail seniors have been greatly expanded. Family caregivers continue to provide 80% of the care to seniors in the community. In addition, the number of acute and chronic hospital beds as well as those at the lowest level of nursing home care have declined. Those at higher levels of nursing home care have increased somewhat, but at a lower rate than the population aged 80 and over.

- Shapiro, E., and N.P. Roos. "Predictors, Patterns and Consequences of Nursing Home Use in One Canadian Province". In V. Marshall, ed. Aging in Canada: Social Perspectives, 2nd ed. Toronto: Fitzhenry and Whiteside, 1987.

Many other studies have also found that families see caregiving as primarily their responsibility. See, for example:

- Lesemann, F., and C. Chaume. Familles-providence--la part de l'Etat: Recherche sur le maintien à domicile. Montreal: Editions Saint-Martin, 1989.
- Marshall, V., et al. "Concerns About Parental Health." In E. Markson, ed. Older Women. Lexington, MA: D.C. Heath, 1983. p. 253-273.
- Stoller, E.P. "Formal and Informal Helping: The Myth of Service Substitution." The Journal of Applied Gerontology, 8, 1 (1989): 37-53.

9) Stone, R., et al. "Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile." The Gerontologist, 27, 5 (1987): 616-626.

10) George, L. (op. cit.)

Havens, B. "Issues in the Delivery of Long Term Care Services in the United States: A Canadian Response." In Proceedings of the US/Canadian Expert Group Meeting on Policies for Midlife and Older Women. Washington, D.C.: AARP, 1987.

Pilkeathley, J. It's My Duty, Isn't It? London: Souvenir Press, 1989.

Pruchno, R., and S. Potashnik. "Husbands and Wives as Caregivers: Antecedents of Depression and Burden." The Gerontologist, 29, 2, 1989: 159-165.

Walker, A. "Enlarging the Caring Capacity of the Community: Informal Support Networks and the Welfare State." International Journal of Health Services, 17 (1987): 369-386.

11) Motenko, A. (op. cit.)

Young, R., and E. Kahanda. "Specifying Caregiver Outcomes: Gender and Relationship Aspects of Caregiving Strain." The Gerontologist, 29, 5 (1989): 660-666.

12) Coward, R., and J. Dwyer. "The Association of Gender, Sibling Network Composition, and Patterns of Parent Care by Adult Children." Research on Aging, 12, 2 (1990): 158-181.

Pratt, C., et al. "Ethical Concerns of Family Caregivers to Dementia Patients." The Gerontologist, 27, 5 (1987): 632-638.

Stryckman, J., and L. Paré-Morin. "Stratégies de maintien à domicile: l'apport des aidants naturels." In M.-A. Delisle, ed. Le fonctionnement individuel et social de la personne âgée. Montréal: L'Association canadienne française pour l'avancement des sciences, Les Cahiers scientifiques, n° 46, 1986.

Recent research has questioned the widely-held view that mid-life daughters are typically overwhelmed by the multiple roles they play, including spouse, paid worker, adult child of aging parents and parent (the so-called sandwich-generation). Relatively small percentages of women and men seem, in fact, to be actively involved in or burdened by the weight of these roles simultaneously. See:

- Rosenthal C., et al. "Is Parent Care Normative? The Experiences of a Sample of Middle-Aged Women." Research on Aging, 11, 2 (1989): 244-260.
- Spitze, G., and J. Logan. "More Evidence on Women (and Men) in the Middle." Research on Aging, 12, 2 (1990): 182-198.

13) Brody, E., et al. "What Should Adult Children Do for Elderly Parents? Opinions and Preferences of Three Generations of Women." Journal of Gerontology, 39 (1984): 736-747.

14) Barusch, A., and W. Spaid. "Gender Differences in Caregiving: Why do Wives Report Greater Burden?" The Gerontologist, 29, 5 (1989): 667-676.

Stone, R., et al., 1987 (op. cit.)

Lepage, L., et al. Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie: Le fardeau des aidants principaux. Québec: Centre de Recherche sur les Services Communautaires, Université Laval et Département de Santé Communautaire, Centre Hospitalier Régional de la Beauce, 1989.

15) Aronson, J. "Old Women's Experiences of Needing Care: Choice or Compulsion." Canadian Journal on Aging, 9, 3 (1990).

16) Stryckman, J., and L. Paré-Morin (op. cit.)

Zweibel, N., and L. Lydens. "Incongruent Perceptions of Older Adult/Caregiver Dyads." Family Relations, 39 (1990): 63-67.

17) Boyd, M. "Immigration and Income Security Policies in Canada: Implications for Elderly Immigrant Women." Population Research and Policy Review, 9, 1, (1989): 5-24.

Canadian Public Health Association. Report of the National Workshop on Ethnicity and Aging. Ottawa, 1988.

Disman, M. Ethnicity and Aging. Research Paper No. 9, Programme in Gerontology, University of Toronto, 1988.

Lipovenko, D. "Elderly Immigrants Suffer Most From Culture, Shock, Isolation." Toronto Globe and Mail, January 5, 1989.

Ontario Advisory Council on Senior Citizens. Aging Together: An Exploration of Attitudes Towards Aging in Multicultural Ontario. Toronto, 1989.

18) Qureshi, H., and A. Walker. "Caring for Elderly People: The Family and the State." In Phillipson, C. and A. Walker, eds. Ageing and Social Policy. London: G.B. Gower, 1986. p. 109-127.

19) Centre Local de Services Communautaires Saguenay-Nord. Les aînés dans leurs familles: pour personnes âgées et personnes aidantes. Chicoutimi-Nord, 1987.

Silverstone, B. Notes from a keynote presentation at the Annual Meeting of the Canadian Association of Gerontology, Calgary, 1987.

Stone, R. 1987 (op. cit.)

The General Social Survey data also indicated a surprisingly high level of cohabitation with 262,000 respondents aged 35-54, reporting that a mother or father lived in the same household.

- Statistics Canada. Dwellings and Households. Part 1. Table 2, Catalogue No. 93-104, 1988.

20) Shapiro, E. and R. Tate. "Who is Really at Risk of Institutionalization?" The Gerontologist, 28, 2 (1988): 237-245.

Stephens, S., and J. Christianson. Informal Care of the Elderly. Lexington, MA: D.C. Heath and Company, 1986.

Stone, R. (op.cit.)

Béland, F. "The Family and Adults 65 Years of Age and Over: Co-residency and Availability of Help." Canadian Review of Sociology and Anthropology, 21, 3 (1984): 302-317.

21) McDaniel, S. "Challenges to Family Policy in an Aging Canada". Paper presented at the annual meeting of the Canadian Association on Gerontology, Ottawa, 1989.

Springer, D., and T. Brubaker. Family Caregivers and Dependent Elderly: Minimizing Stress and Maximizing Independence. Beverly Hills, CA: Sage, 1984.

CLSC Saguenay-Nord. 1987 (op. cit.)

22) Quebec Association on Gerontology. Aider ses parents vieillissants: un défi communautaire. Report submitted to the Ministry of Health and Social Services, Quebec, 1989.

Alberta Council on Aging. 1990 Forum on Aging: Resolution Booklet. Edmonton, 1990.

23) Two guides developed specifically to meet the informational needs of informal caregivers have recently been published.

- Rhodes, A. Guidance and Support in Caring for the Elderly. Montreal: Grosvenor House Press, 1989.
- Delisle, I. La visite et le soin des malades: Guide pratique pour les parents, les amis, les bénévoles. Montréal: Novalis, 1989.

24) Caregivers of those afflicted with Alzheimer's disease, for example, often have special needs. These include counselling on the evolution of the disease and on financial and legal planning, as well as training to cope with caregiving tasks. Caregivers of seniors with serious physical problems could especially benefit from training in independent living skills to help them assist their care recipient to cope more effectively with the activities of daily living and reduce their dependency.

A national study of informal caregiving carried out in the United States indicated that less than 10% of informal caregivers reported using any paid services and those who did cared for the most severely handicapped seniors.

- Stone, R., et al. 1987 (op. cit.).

25) Barnes, R., et al. "Problems of Families Caring for Alzheimer's Patients: Use of a Support Group." Journal of the American Geriatrics Society, 29, 2 (1981): 80-85.

Gottlieb, B., ed. Marshalling Social Support--Formats, Processes and Effects. Newbury Park, CA: Sage, 1988.

Gottlieb, B. Social Support Strategies. Newbury Park, CA: Sage, 1988.

Paquet, M. Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie. Joliette: Qc, Département de Santé Communautaire de Lanaudière, 1988.

Toseland, R., and C. Rossiter. "Group Interventions to Support Family Caregivers: A Review and Analysis." The Gerontologist, 29, 4 (1989): 438-448.

26) Grandmaison, A., and C. Gosselin. Recension des écrits: évaluation des ressources à l'institutionnalisation des personnes âgées. Montreal: Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, 1986.

Jutras, S., and M. Renaud. Personnes âgées et aidants naturels: Eléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble "La santé pour tous". Presented to the Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada, 1987.

27) Montgomery, R. "Respite Care: Lessons from a Controlled Design Study." Health Care Financing Review, (annual supplement 1988): 133-138.

28) Caregivers' Support Network Interest Group of Ottawa-Carleton. Almost a 24 Hour Job: A Report on the Support Needs of Family Caregivers of Seniors. Ottawa: Ottawa-Carleton Council on Aging, 1989.

Havens, B. (op. cit.)

29) Embleton, L. "Give Me a Break: Respite Care for Relatives of Ill Elderly." Paper presented at the annual meeting of the Canadian Association on Gerontology, November, 1986.

Metropolitan Toronto District Health Council. Report on the Task Force on Day Programs and the Confused Elderly. Toronto, September 1986.

30) National Advisory Council on Aging. The NACA Position on Community Services in Health Care for Seniors. Ottawa, 1990.

31) National Advisory Council on Aging. Housing an Aging Population: Guidelines for Development and Design. Ottawa, 1987.

32) Nusberg, C. "Family Caregiving in Other Countries." Paper presented at the forum on Family Caregiving and Respite Care, sponsored by the U.S. House of Representatives Select Committee on Aging, Subcommittee on Human Services, Washington, D.C., 1985.

Nova Scotia is the only province that has a program providing direct financial support specifically for informal caregiving. The government provides up to $400 per month to the elderly individual in need of care, who is free to use the money to pay caregivers.

A financial assistance program for informal caregivers also exists in some areas of Saskatchewan. In that province, Home Care Districts, usually in remote areas, may pay a caregiver to provide assistance to a family member, if no one else is available. The family member becomes an employee of the Home Care Program, must take a staff training program and must be available to provide care to others in the community.

C. Nusberg also reviews the Veterans Affairs' caregiver support program that provides financial support to informal caregiving.

Chappell, N. (op. cit.)

33) Stone, R., 1987 (op. cit.)

American Association of Retired Persons. "Caregiving's Toll: Employees Run Late." AARP Bulletin, 30, 9 (1989).

34) Jutras, S. "Formal and Informal Caregivers: Towards a Partnership in Prevention." Health Promotion, 27 (1988): 9-12.

National Council of Welfare. A Pension Primer. Ottawa, 1989

American Association of Retired Persons, 1989 (op. cit.)

Stone, R. 1987 (op. cit.)

According to a survey carried out by the Travelers' Insurance Company, 28% of workers studied spend an average of 10 hours a week performing caregiving tasks for elderly relatives; 8% devote 35 hours a week and some as much as 80 hours a week. 80% reported that their caregiving tasks had interfered with other responsibilities or social and emotional needs. 28% had not had a "break" from their duties in over a year.

- Wood, J. "Labors of Love." Modern Maturity, (Aug.-Sept. 1987): 29-33 and 92-94.

35) Several large and medium-size companies in the United States have, in fact, undertaken very innovative programs to accommodate their employees who are assuming caregiving duties for elderly relatives.

- Potter, J. "Family-Related Programs: Strategic Issues." Canadian Business Review, (Autumn 1982): 27-30.

- Root, L.S. "Corporate Programs for Older Workers." Aging, 351 (1985): 12-16.
- Scharlach, A., and S. Boyd. "Caregiving and Employment: Results of an Employee Survey." The Gerontologist, 29, 3 (1989): 382-387.

A very small number of Canadian companies offer direct support to workers with family responsibilities, either children or elderly relatives. Many more companies allow for flexible work arrangements and family leave arrangements for bereavement, family illness leaves and permission to use personal sick leave for family reasons.

- Paris, H. The Corporate Response to Workers with Family Responsibilities. Ottawa: The Conference Board of Canada, 1989.
- Canada Employment and Immigration Advisory Council. Workers With Family Responsibilities in a Changing Society: Who Cares. Ottawa: 1987.
- Kobelak, A. "Eldercare in the Workplace." Prepared for the Policy, Communications and Information Branch, Health and Welfare Canada, Ottawa, 1989.

POSITION PAPERS OF THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING

1. Priorities for Action, 1981 (out-of-print).
2. Maximizing Choices: A Housing Policy for Canadians, 1985 (out-of-print).
3. An Improved Retirement Income System for Canadians, 1985 (out-of-print).
4. Implementation of an Independent Living Incentive Program (ILIP), April 1986 (out-of-print).
5. Response to the Consultation Paper on Survivor Benefits under the Canada Pension Plan, November 1987.
6. NACA's Position on Long Term Care, April 1988.
7. The NACA Position on the Goods and Services Tax, February 1990.
8. The NACA Position on Community Services in Health Care for Seniors, February 1990.
9. The NACA Position on Informal Caregiving: Support and Enhancement, September 1990.

N° 9

Vieillir et le CCNTA

LA POSITION DU CCNTA

L'AIDE INFORMELLE: SOUTIEN ET MISE EN VALEUR

LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE
Canada

LA POSITION DU CCNTA SUR

L'AIDE INFORMELLE: SOUTIEN ET MISE EN VALEUR

Cette position a été adoptée à l'unanimité par
les membres du CCNTA lors de la 27e réunion
du Conseil, le 10 mai 1990

Conseil consultatif national sur le troisième âge

On peut obtenir des renseignements sur ce rapport auprès du

Conseil consultatif national
sur le troisième âge
Ottawa (Ontario)
K1A OK9
(613) 957-1968

Blossom T. Wigdor, C.M., Ph.D.
Présidente

Susan Fletcher
Directrice exécutive

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1990
N° de cat. H71-2/2-9-1990
ISBN 0-662-57745-0

EN QUOI CONSISTE
LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIEME AGE

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1er mai 1980, afin d'assister le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des personnes âgées. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aînés, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public, publie et diffuse de l'information sur le vieillissement. Pour mener à bien ces activités, le CCNTA travaille en étroite collaboration avec le ministre d'Etat pour le Troisième Age.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres venant de toutes les parties du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du veillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, leurs préoccupations et leur compétence.

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIEME AGE

(au 10 mai 1990*)

Présidente	
Blossom T. Wigdor	Toronto, Ontario
Membres	
Joel W. Aldred	Port Perry, Ontario
Frank Appleby	Athabasca, Alberta
Maurice Bérubé	Rimouski, Québec
Lila Briggs	Sydney Mines, Nouvelle-Ecosse
Kappu Desai	Don Mills, Ontario
Tina Donald	Summerside, Ile-du-Prince-Edouard
Louise Francoeur	Saint-Bruno, Québec
Barbara Gregan	Frédéricton, Nouveau-Brunswick
Mary Hill	Vancouver, Colombie-Britannique
Marguerite Hogue-Charlebois	Montréal, Québec
Noëlla Porter	Sainte-Foy, Québec
William Smoler	Whitehorse, Yukon
Jake Suderman	Winnipeg, Manitoba
Yvon-R. Tassé	Sillery, Québec

* Des remerciements sincères vont aussi à Charlotte Matthews, Madge McKillop, Grace Sparkes et Edward Slater qui ont aussi contribué à la préparation de ce document au cours de leur mandat au CCNTA.

LA POSITION DU CCNTA EN BREF

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) croit que le rôle essentiel des aidants informels auprès des aîné(e)s en perte d'autonomie, **doit être davantage reconnu et appuyé,** et ce tant dans les établissements que dans la communauté.

Nous savons que le réseau de soutien informel, comprenant les parents, les amis et les voisins, contribue, de loin, la plus grande partie de l'aide nécessaire pour soutenir ces aînés dans la communauté et que les aidants informels ne réduisent pas leur engagement à fournir de l'aide quand les services formels sont disponibles.

Le CCNTA s'inquiète de la situation des aidants informels qui, même s'ils ont peut-être endossé ce rôle volontairement, subissent des contraintes considérables dans leur vie quotidienne à cause de l'aide qu'ils rendent. Ces contraintes incluent, par exemple, le stress physique ou émotif, l'épuisement de leurs ressources et de leur capacité de faire face aux problèmes rencontrés et les restrictions dans l'utilisation de leur temps, dans leurs relations avec autrui et dans leur statut occupationnel.

Le CCNTA recommande:

1. **Que l'on établisse des liens entre les réseaux de services formels et informels.**

Plus particulièrement,

- Les fournisseurs de services formels devraient consulter les aîné(e)s en perte d'autonomie autant que possible, et établir un partenariat avec les aidants informels, pour planifier et fournir les services de soins.

- La formation, visant à préparer et à aider les fournisseurs de services formels à travailler avec le réseau informel, devrait être assurée et une attention particulière, portée aux besoins des membres de communautés culturelles.

- Les aidants informels devraient avoir accès à des services d'information et de counseling portant sur le rôle et les limites du secteur formel.

2. **Que l'on reconnaisse les besoins divers et changeants des aidants informels.**

Plus particulièrement,

- La recherche longitudinale devrait être encouragée afin de clarifier l'impact à long terme de l'aide informelle sur l'aidant et sur la personne aidée; d'élucider l'influence de la famille étendue ou du groupe social dont l'aidant et l'aidé font partie, sur la relation d'aide; et d'évaluer l'utilité d'interventions et de services précis comme réponse aux besoins changeants des aidants et des personnes aidées.

3. **Que l'on réponde aux besoins de logement associés à l'aide informelle.**

Plus particulièrement,

- Les critères d'admissibilité aux logements sociaux, aux subsides et aux services formels devraient être revus afin de s'assurer qu'ils ne font pas obstacle à la cohabitation d'une personne âgée en perte d'autonomie avec un aidant informel.

- Des formules résidentielles innovatrices, de coût abordable devraient être développées afin de soutenir les efforts d'autonomie, y compris la cohabitation entre une personne âgée et son aidant informel ou la proximité résidentielle entre ces derniers.

- Les gouvernements municipaux devraient faire preuve de plus de flexibilité en ce qui concerne les règlements municipaux à l'égard des options résidentielles nouvelles qui appuient l'aide informelle.

- Les aides technologiques et les adaptations environnementales, qui sont susceptibles d'accroître les sentiments de sécurité et d'autonomie chez les personnes âgées ou de diminuer le fardeau des aidants informels devraient être encouragées.

4. **Que l'on mette au point les services communautaires renforçant l'aide informelle.**

Plus particulièrement,

- Les services communautaires qui améliorent les soins informels devraient être établis partout au Canada, y compris les services d'approche et

d'information, de counseling et de formation, d'entraide et de groupes de soutien, de répit et d'autres services communautaires d'appui.

5. **Que l'on reconnaisse les coûts monétaires de l'aide informelle.**

Plus particulièrement,

- Tout soutien monétaire à l'aide informelle dispensée dans la communauté devrait être fournie directement aux personnes âgées en perte d'autonomie, pour qu'elles retiennent leur sens d'autonomie et contrôlent autant que possible leur propre vie.

- Les aîné(e)s qui ont besoin des services de préposés ou d'autres services spécialisés pour demeurer dans la communauté devraient être éligibles à des allocations, comptant ou sous forme de crédits d'impôts, pour les coûts de ces services. Ces coûts devraient être payables à la personne âgée, que le préposé ayant rendu le service ou effectué la dépense soit ou non un membre de la famille.

6. **Que l'on reconnaisse les coûts reliés au milieu de travail des aidants.**

Plus particulièrement,

- Les dispositions des régimes de Rentes du Québec et de Pension du Canada devraient être modifiées afin que la "période d'exclusion", utilisée dans le calcul des contributions admissibles aux fins de pension, tienne aussi compte du temps consacré aux aîné(e)s qui requièrent une aide constante afin de les appuyer dans leur vie quotidienne.

- Les employeurs devraient adopter des politiques qui reconnaissent les responsabilités de leur personnel au regard de **tous** les membres de leur famille qui ont besoin d'aide ou de soins spéciaux, y compris un parent âgé. Toutes les dispositions spéciales en matière d'avantages sociaux reliées aux soins fournis à un enfant dépendant devraient s'appliquer aussi aux soins fournis à une personne âgée dépendante.

La société doit reconnaître la contribution essentielle des aidants informels au soutien de l'autonomie des aîné(e)s et faciliter leurs activités de soin. Les aidants informels qui bénéficient de notre appui sont profondément engagés et le demeureront.

LA POSITION DU CCNTA SUR L'AIDE INFORMELLE

INTRODUCTION

La position du CCNTA sur l'aide informelle découle de ce qu'il reconnaît l'importance de celle-ci pour la société canadienne. De plus, le Conseil s'inquiète de la situation précaire de plusieurs aidants.

> **Le CCNTA croit que le rôle essentiel des aidants informels** dans la prestation de services aux aîné(e)s en perte d'autonomie dans la communauté et en établissement **doit être davantage reconnu et appuyé.**

1. DEFINITION ET ROLE DES AIDANTS INFORMELS

Dans le présent rapport, **«aidant informel»** désigne une personne qui fournit aide et services à une personne âgée frêle. Il s'agit habituellement d'un parent, d'un ami ou d'un voisin de la personne qui est en perte d'autonomie à cause d'un affaiblissement physique ou mental.

L'aide informelle se fonde principalement sur des rapports interpersonnels entre le bénéficiaire et l'aidant et est habituellement fournie par des personnes qui n'ont pas reçu de formation spéciale. **L'aide formelle,** qu'elle soit fournie dans la communauté ou en établissement, par exemple à l'hôpital ou en centre d'accueil, a tendance à se fonder sur des relations client-organisme et est généralement fournie par des travailleurs spécialisés."[1]

Le CCNTA s'inquiète de la situation des aidants informels qui, même s'ils ont endossé ce rôle volontairement, subissent des contraintes considérables dans leur vie quotidienne à cause de l'aide qu'ils rendent. Ces contraintes incluent, par exemple, les stress physique ou émotif, l'épuisement de leurs ressources et de leur capacité de faire face aux problèmes rencontrés et les restrictions dans l'utilisation de leur temps, dans leurs relations avec autrui et dans leur statut occupationnel.

Bien que souvent la responsabilité de prestation d'aide informelle à un(e) aîné(e) en perte d'autonomie soit assumée en grande partie par une seule personne, il faut reconnaître que le bénéficiaire et l'aidant font tous deux partie

---

[1] Toutes les références sont rassemblées à la fin du texte.

d'une famille étendue ou d'un autre groupe social dont les membres peuvent constituer un **réseau de soutien pour la prestation de soins informels.**[2]

2. L'IMPORTANCE DE L'AIDE INFORMELLE

Plus d'aîné(e)s atteindront un âge très avancé, plus certains d'entre eux auront fort probablement besoin de soutien informel. Le fait que le groupe des aîné(e)s de plus de 80 ans grossisse plus rapidement que n'importe quel autre montre bien l'importance du rôle de l'aidant informel, puisque c'est dans ce groupe d'âge qu'une forte augmentation du besoin d'aide de sources informelles a été constatée.[3] Les estimations suggèrent qu'entre 75 et 85 p. 100 de l'aide obtenue par les aîné(e)s dans la collectivité provient de parents ou d'amis.[4]

Vu les changements observés dans la structure des familles et dans l'évolution démographique -- à savoir longévité accrue, familles de taille plus petite, augmentation des divorces et des séparations, présence accrue des femmes sur le marché de travail et mobilité géographique -- plusieurs se préoccupent de la capacité de la famille de continuer à fournir du soutien aux aîné(e)s au même niveau qu'aujourd'hui. Malgré ces changements, il n'y a aucune indice d'une réduction appréciable dans l'engagement des familles à fournir de l'aide informelle à leurs membres âgés. On reconnaît, toutefois, le besoin de soutien et de répit occasionnels. De plus, quoique les amis et les voisins soient une source d'aide informelle relativement faible à l'heure actuelle, certaines recherches soulignent que leur apport peut s'accroître dans l'avenir.[5]

L'aide informelle demeure importante, même en établissement. Les centres d'accueil et les hôpitaux pour malades chroniques sont de plus en plus conscients de ce que le soutien affectif et physique des parents et des amis représente pour bon nombre de leurs résidents. En comparant le fardeau de la prestation de soins pendant que l'aîné(e) vit dans la communauté et après son entrée en établissement, les chercheurs ont constaté à maintes reprises que la charge de l'aidant ne disparaissait pas. L'obligation qu'a celui-ci de protéger les intérêts du bénéficiaire en établissement et de surveiller une large part des soins dispensés par les autres peut causer encore plus de stress que l'aide directe.[6]

Le CCNTA estime, à l'heure actuelle au Canada, qu'environ 500 000 personnes âgées ont besoin d'un niveau important d'aide. C'est 270 000 d'entre elles qui vivent dans la communauté et 230 000, en établissement. Cela veut dire que pour chaque personne âgée frêle qui vit en établissement, il y en a au moins une autre dans la collectivité qui a un besoin d'aide équivalent. Si l'on se fonde sur les projections de Statistique Canada concernant les taux de

croissance démographique, on peut s'attendre à ce qu'environ 1 500 000 aîné(e)s, soit le triple du nombre actuel, aient besoin de beaucoup d'aide en l'an 2031.[7]

3. LES QUESTIONS LIEES A L'AIDE INFORMELLE

Il y a des questions importantes qui sont liées à l'aide informelle et sur lesquelles le Canada doit se pencher. Il s'agit d'établir des liens entre les réseaux de services formels et informels, de reconnaître les besoins divers et changeants des aidants informels, de répondre aux besoins de logement associés à l'aide informelle, de mettre au point les services communautaires renforçant l'aide informelle, et de reconnaître les coûts monétaires de l'aide informelle, en plus des coûts reliés au milieu de travail des aidants.

3.1 ETABLIR DES LIENS ENTRE LES RESEAUX DE SERVICES FORMELS ET INFORMELS

Les secteurs des services formels et informels doivent collaborer dans un climat de compréhension et de respect mutuels. Le manque de connaissances et de compétences chez les travailleurs des services formels concernant la nature et la dynamique des réseaux d'aide informelle, et les compétences nécessaires pour travailler de façon constructive et efficace avec ces réseaux ont souvent fait obstacle à cette coopération. Par exemple, le secteur formel peut écarter involontairement les aidants informels en dispensant des services étendus en cas d'urgence sans tenir compte de l'aidant informel ou sans le faire participer; ou encore il peut refuser d'intervenir jusqu'à ce que le réseau informel soit complètement épuisé ou à bout de ressources. Quant à l'aidant informel, il se peut qu'il ne soit pas suffisamment renseigné sur les services formels disponibles et sur les limites de ces services, et qu'il ait des attentes peu réalistes pour ce qui est de l'aide ou du soutien qu'il peut obtenir.

Les aidants informels ne cessent ni entièrement ni partiellement d'accorder leur appui lorsque des services formels sont dispensés. Plusieurs études ont clairement montré que la famille se considère comme le principal responsable de la prestation de soins. En outre, elle s'est souvent révélée d'autant plus persévérante à cet égard lorsqu'elle reçoit un appui formel, ayant ainsi l'assurance qu'elle ne porte pas le fardeau à elle seule.[8]

Le CCNTA recommande que:

Les fournisseurs de services formels consultent les aîné(e)s en perte d'autonomie autant que possible, et établissent un partenariat avec les aidants informels, pour planifier et fournir les services de soins. (Il faut développer des mécanismes concrets

pour faciliter cette collaboration. Ces deux secteurs de services sont complémentaires et ne peuvent se substituer l'un à l'autre.)

Il faut améliorer la compréhension mutuelle et la communication entre les secteurs formels et informels. Plus particulièrement,

- **La formation,** visant à préparer et à aider les fournisseurs de services formels à travailler avec le réseau informel, devrait être assurée par les établissements d'enseignement et les personnes chargées de la formation permanente du personnel, au sein des associations professionnelles et des organismes de services. Cette formation devrait inclure la sensibilisation des fournisseurs de services formels à la diversité culturelle pour que leurs services répondent aux besoins spécifiques des personnes âgées en perte d'autonomie et des aidants informels qui sont membres de communautés culturelles.

- **Les aidant informels devraient avoir accès à des services d'information et de counseling** portant sur le rôle du secteur formel, la disponibilité et les limites de ses services et la façon d'y accéder.

3.2 RECONNAITRE LES BESOINS DIVERS ET CHANGEANTS DES AIDANTS INFORMELS

La relation d'aide peut varier suivant le type d'aide fournie, selon le sexe et l'âge des partenaires, de l'aidant ou de la personne aidée.

Il y a environ trois fois plus de femmes que d'hommes qui exercent la fonction d'aide principale. Le plus souvent, ce sont les femmes ou les filles des bénéficiaires, quoique selon des données recueillies aux États-Unis, à peu près 30 p. 100 des aidants informels sont des hommes.[9]

L'expérience de la prestation de soins n'est pas la même pour les femmes que pour les hommes. Les tâches assignées à chaque sexe se distinguent selon les traditions habituelles, les femmes s'occupant de soins personnels et les hommes des questions de finance ou autres services non-personnels. Lorsqu'un homme fournit de l'aide plus extensive ou personnelle, celui-ci a tendance à être appuyé tant par des services formels que par son réseau informel. Souvent, la femme ne se voit pas offrir autant de soutien, puisque l'entourage et la femme elle-même supposent que les femmes sont "naturellement plus en mesure" de donner des soins. On a toutefois constaté que les femmes signalaient plus de stress causé par la prestation de soins que

les hommes. En fait, pour beaucoup plus de femmes que d'hommes, cette tâche limite les possibilités d'emploi, restreint les activités sociales et compromet leur sécurité financière future.[10]

La relation entre l'aidant et l'aidé est aussi très importante. De façon générale, les conjoints acceptent mieux que les enfants d'âge adulte les difficultés liées à la prestation de soins. Le conjoint croit peut-être que la fonction d'aidant lui incombe davantage et il peut en fait retirer plus de satisfaction à accomplir des tâches d'aide. D'après certaines recherches, le conjoint s'adapte le mieux aux responsabilités d'aide lorsqu'il voit la prestation de soins comme un acte de réciprocité naturel.[11]

Plusieurs facteurs influencent les différences entre l'aide offerte par un fils ou une fille. Souvent, les attentes à l'endroit du fiis ou de la fille qui dispense des soins traduisent les distinctions habituelles faites selon le sexe en ce qui concerne l'orientation des tâches. Alors que dans bien des cas les parents sont exigeants envers leurs filles et trouvent "normal" qu'elles prennent soin d'eux, ils ont rarement la même attitude quand c'est leur fils qui les aide. Les attitudes vis-à-vis des soins dispensés par les brus semblent se situer quelque part entre ces deux extrêmes. Des recherches ont aussi montré que le statut matrimonial du fils ou de la fille, sa situation d'emploi, sa proximité géographique avec le parent et la qualité des relations passées entre parent et enfant influencent la prestation d'aide.[12]

La prestation de certains genres de soins semble convenable pour le conjoint, mais pas du tout pour un enfant ou plus précisément pour une fille ou pour un fils.[13]

L'âge avancé ou la mauvaise santé de l'aidant peut aussi alourdir «le fardeau» de l'aide informelle de façon significative. Comme nous l'avons signalé, la plupart des soins sont dispensés par le conjoint. Habituellement, dans ce genre de situation, l'aidant a de 1 à 5 ans de plus ou de moins que le bénéficiaire. Les maris qui donnent des soins sont les plus âgés des aidants et consacrent le plus d'heures à cette tâche. Même si l'aidant est un enfant d'âge adulte, il peut déjà être assez âgé. D'après certaines estimations, de 15 à 25 p. 100 des personnes de plus de 65 ans ont au moins un parent vivant auxquel elles seront peut-être appelées un jour à dispenser des soins.[14]

L'expérience de la prestation de soins du point de vue du bénéficiaire n'a pas reçu suffisamment d'attention. Plusieurs personnes âgées hésitent beaucoup à demander ou à accepter de l'aide malgré l'importance du besoin. Cette réticence peut être attribuable à diverses raisons, dont le désir ardent de rester autonomes et la connaissance des limites de temps et d'énergie que leurs

aidants éventuels peuvent leur consacrer en raison de leurs autres responsabilités.[15]

L'aidant et la personne aidée perçoivent souvent leur relation de façon très différente. Plusieurs personnes aidées jugent leur niveau de dépendance beaucoup moins élevé que ne le font leurs aidants et ont une opinion plus favorable de leur relation affective avec ces derniers.[16]

L'effet de l'ethnicité et des valeurs culturelles sur la relation est un autre aspect de l'aide informelle qui n'a pas reçu suffisamment d'attention. Décideurs et chercheurs en ont pris conscience à cause du vieillissement de la population des immigrants au Canada et du pourcentage croissant d'aîné(e)s parmi les nouveaux immigrants. Dans certains groupes ethniques, les traditions culturelles enracinées qui sont axées sur la solidarité familiale, et qui souvent comportent la cohabitation, peuvent être perpétuées par plusieurs générations après l'immigration. Or, les aîné(e)s des communautés ethniques peuvent aussi avoir des attentes peu réalistes vis-à-vis de l'aide familiale, surtout à l'égard de leurs filles mariées ou de leurs brus. La déception qui en découle risque d'engendrer des tensions ou des conflits sérieux qui, souvent, sont exacerbés par le fait que ces aîné(e)s se sont déracinés pour rejoindre leurs enfants d'âge adulte au Canada. Les difficultés financières éprouvées par certaines personnes âgées des communautés ethniques qui n'ont pas droit aux prestations de la Sécurité de la vieillesse, et le rapport de dépendance que cela crée vis-à-vis de leurs enfants, ajoutent à leurs problèmes.[17]

Le CCNTA recommande que:

La recherche longitudinale soit encouragée afin de clarifier l'impact à long terme de l'aide informelle sur l'aidant et sur la personne aidée; d'élucider l'influence de la famille étendue ou du groupe social dont l'aidant et l'aidé(e) font partie, sur la relation d'aide; et d'évaluer l'utilité d'interventions et de services précis comme réponse aux besoins changeants des aidants et des personnes aidées.

Cette recherche devrait aussi inclure les aîné(e)s en perte d'autonomie et les aidants informels qui sont membres de communautés culturelles.

3.3 REPONDRE AUX BESOINS DE LOGEMENT ASSOCIES A L'AIDE INFORMELLE

Les personnes âgées dont la santé se détériore sont beaucoup plus susceptibles d'être placées en établissement si elles sont socialement isolées que si elles partagent leur logement avec quelqu'un. Même le seul fait qu'un des enfants

d'âge adulte, surtout une fille, habite à proximité s'est révélé être un facteur très important de garantie de soins informels au parent âgé.[18]

On pense souvent qu'il est plutôt rare qu'un enfant d'âge adulte vive sous le même toit que sa mère ou son père. Il a par ailleurs été démontré que la cohabitation intergénérationnelle est un peu plus courante lorsque la santé de la personne âgée se détériore ou que celle-ci a des difficultés financières. Environ 14 p. 100 des hommes et 20 p. 100 des femmes de plus de 85 ans habitent avec un de leurs enfants. Dans bien des cas, la cohabitation est une garantie d'aide et de sécurité de même qu'un rempart contre l'isolement et la solitude.[19]

De 55 à 75 p. 100 des personnes mentionnées comme aidants informels dans des sondages habitent avec le bénéficiaire. Le plus souvent, il s'agit du conjoint. Ces personnes dispensent beaucoup plus de soins que celles qui n'habitent pas avec le bénéficiaire.[20]

Le CCNTA recommande que:

Les critères d'admissibilité aux logements sociaux, aux subsides et aux services formels soient revus, afin de s'assurer qu'ils ne font pas obstacle à la cohabitation d'une personne âgée en perte d'autonomie avec un aidant informel.

Des formules résidentielles innovatrices et de coût abordable soient développées au niveau municipal, afin de favoriser l'adaptation des immeubles existants ou la construction de nouveaux logis qui puissent renforcer les efforts d'autonomie, y compris la cohabitation entre une personne âgée et son aidant informel ou la proximité résidentielle entre ces derniers.

A ce propos, **le CCNTA encourage les gouvernements municipaux à faire preuve de plus de flexibilité en ce qui concerne les règlements municipaux** à l'égard des appartements accessoires, des pavillons jardins ou de toute autre option résidentielle qui appuie les aidants informels dans leurs efforts de maintien de l'indépendance des personnes âgées dans la communauté.

Les produits technologiques récemment développés peuvent servir à améliorer la sécurité et l'autonomie des personnes âgées frêles, ainsi reduisant l'anxiété et le fardeau des aidants informels. Des exemples incluent des appareils de surveillance des signes vitaux, des systèmes de surveillance pour prévenir des fugues et des systèmes d'appel d'urgence. Toutefois, plusieurs de ces produits ne sont pas bien connus. Ils ne sont pas toujours disponibles dans

toutes les communautés et leurs prix sont parfois en dehors de la portée de plusieurs.

Le CCNTA recommande que:

Les aides technologiques et les adaptations environnementales susceptibles d'accroître les sentiments de sécurité et d'autonomie chez les personnes âgées ou de diminuer le fardeau des aidants informels, devraient être promues et encouragées. Ces appareils et produits, tels les appareils de surveillance ou les alarmes qu'achètent les aîné(e)s frêles ou leurs aidants informels afin de se protéger devraient être facilement accessibles et à prix abordable.

3.4 METTRE AU POINT LES SERVICES COMMUNAUTAIRES RENFORÇANT L'AIDE INFORMELLE.

Souvent, le stress de la prestation de soins augmente avec la fragilité de l'aidant et celle du bénéficiaire. Un aidant éprouvera de plus grandes difficultés à dispenser certains types de soins, par exemple, à une personne incontinente ou souffrant de troubles cognitifs entraînant des problèmes de communication ou un comportement agressif ou importun.[21]

Plusieurs services de soutien existent déjà au Canada, où ils se sont révélés utiles, et ont fait l'objet de recommandations de la part de nombreux groupes intéressés par les soins informels.[22] Ce sont:

- **Les services d'approche et d'information** -- Les difficultés rencontrées dans de nombreuses situations de prestation de soins font ressortir la nécessité d'établir des services d'approche et d'information qui tiennent compte des besoins des aidants informels. Les aidants informels sont souvent appelés à faire fonction d'"agents de service" ou d'intermédiaires entre les aîné(e)s et le secteur des services formels. Or, il n'y a pas de doute que bon nombre d'aidants ne sont pas en contact avec le système formel et que ceux qui le sont ont exprimé à maintes reprises le besoin d'avoir plus facilement accès à de l'information au sujet des services offerts. Les services d'approche établissent et entretiennent un contact suivi avec les membres plus isolés de la communauté. Les services d'information, souvent dispensés par téléphone ou dans un centre d'accueil, peuvent donner aux aidants informels les renseignements voulus sur les ressources et services disponibles et les adresser aux ressources appropriées.[23]

- **Les services de counseling et de formation** -- L'évolution démographique de notre société, les aidants informels sont devenus presque des pionniers en territoire inexploré. Bien que les jeunes couples soient rarement bien préparés à assumer le rôle de parents, ils ont au moins des modèles qu'ils peuvent suivre pour accomplir bon nombre de leurs tâches. Ce n'est pas le cas de la plupart des personnes âgées et des femmes ou des hommes d'âge mûr qui accomplissent des tâches exigeantes d'aidant auprès de personnes âgées tout en continuant d'assumer d'autres responsabilités. Il faut donner à ces personnes des services de counseling et de formation en vue, par exemple, de mieux leur faire comprendre la nature des problèmes du bénéficiaire, d'appuyer leurs efforts de soins et de les aider à prévoir et à organiser les aspects financiers ou juridiques de la prestation de soins. Ces genres de services peuvent aussi être très utiles aux bénéficiaires en leur donnant un maximum d'autonomie et en allégeant le fardeau de soins.[24]

- **Les groupes d'entraide et groupes de soutien** -- Ces services ont souvent été mentionnés comme bonnes sources d'appui pour les aidants. Ils offrent des possibilités de communication, de perfectionnement des compétences et d'aide mutuelle aux personnes qui prennent soin de quelqu'un qui a des problèmes particulièrement éprouvants, tels que la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de déficience cognitive. Souvent, ces services découlent naturellement des séances de formation ou de counseling de groupe, comme prolongement des échanges profitables et positifs entre les aidants. Des études récentes ont mis en lumière la nécessité de mener des recherches pour évaluer l'utilité de ces groupes pour les individus qui n'ont pas à faire face au même genre de problèmes.[25]

- **Les services de répit** -- Pouvoir compter sur une personne qui assumera au besoin une partie des responsabilités de soins peut éviter énormément de stress à l'aidant et le burnout qui guette l'aidant qui peut se rendre à bout. Les aidants informels ont souvent signalé qu'ils avaient absolument besoin de répit de temps à autre pour pouvoir continuer à dispenser des soins. Dans bien des cas, ce répit est accordé par un autre membre de la famille ou par des membres du réseau informel qui n'ont pas de lien de parenté avec le bénéficiaire.[26]

Il est aussi très important pour l'aidant informel de savoir qu'il peut obtenir de l'assistance ou des services de répit formels, quoiqu'il les utilisera peut-être au minimum. En fait, la plupart des aîné(e)s et leurs familles semblent préférer que la prestation de soins reste "une affaire de famille" et acceptent de l'aide du système formel

seulement lorsqu'ils ont exploré toutes les autres solutions informelles ou encore épuisé ou grevé au maximum leurs propres ressources.[27]

Les services de répit formels peuvent être dispensés de différentes façons: la fréquentation de centres de jour; la présence occasionnelle d'un compagnon ou d'une compagne au domicile du bénéficiaire; courts séjours en établissement et même des services à domicile 24 heures par jour pendant une période limitée dans des situations particulièrement difficiles ou critiques. Ces services ne sont cependant pas toujours bien adaptés aux besoins de l'aidant et du bénéficiaire. Par exemple, lorsque les services de répit sont dispensés en dehors du foyer du bénéficiaire, l'insécurité que celui-ci éprouve en sortant de sa routine et de son milieu habituel risque de causer du stress. De plus, il arrive souvent que les services de répit n'acceptent pas les sujets particulièrement difficiles, ceux qui souffrent de troubles cognitifs par exemple, ou qu'ils ne soient pas offerts le soir, la nuit ou la fin de semaine.[28]

Les gouvernements provinciaux ont tardé à considérer les soins de répit comme une dépense de santé pleinement justifiée et ils ont hésité sur la charge financière. Cela est peut-être attribuable à la double vocation des services de répit, c'est-à-dire aider le bénéficiaire et le dispensateur de soins, ce qui nécessite l'obtention de ressources du système de santé et du système de services sociaux. La coordination de ces deux sources de financement et de prestation de services est souvent un important obstacle à tout projet de mise sur pied d'un système intégré de prestation de services.[29]

Étant donné l'hésitation souvent constatée des aidants à confier leurs responsabilités de soins à quelqu'un d'autre, il est d'autant plus important qu'ils participent activement à la planification des services de répit afin d'avoir un sentiment de propriété du processus et confiance dans ceux et celles qui y prennent part. Souvent, les bénéficiaires de soins et leurs aidants ne sont pas consultés au moment de la planification des services de répit et ne contribuent pas à la formation des travailleurs qui assureront la relève.

Dans La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés, le Conseil décrit la vaste gamme de services communautaires qui sont nécessaires afin d'appuyer adéquatement les aîné(e)s dans leur désir de vivre de façon autonome.[30] Les services directement liés à l'aide informelle sont mentionnés ici à nouveau.

Le CCNTA recommande que:

Les services suivants, qui contribuent grandement à améliorer le soutien informel, **soient établis partout au Canada, en consultation avec les aîné(e)s et leurs aidants informels:**

- **Services d'approche et d'information**
- **Services de counseling et de formation**
- **Services d'entraide et groupes de soutien**
- **Services de répit**

3.5 RECONNAITRE LES COUTS MONETAIRES DE L'AIDE INFORMELLE

La prestation d'une aide informelle peut avoir, directement ou indirectement, d'énormes conséquences sur le plan financier. Payés par l'aidant ou le bénéficiaire, ces frais peuvent être liés à la prestation de services tels que des soins de répit dispensés par un auxiliaire, de l'aide pour les tâches ménagères et des services de santé au foyer, ou encore à la modification du domicile pour répondre aux besoins particuliers du bénéficiaire, ou au paiement d'appareils auxiliaires coûteux qui ne sont pas couverts par les régimes d'assurance publics ou privés.[31]

Le CCNTA recommande que:

Tout soutien monétaire visant à compenser les débours qu'occasionne l'aide informelle, soit fourni directement à la personne âgée en perte d'autonomie, pour que les aîné(e)s conservent leur sens d'autonomie et contrôlent, autant que possible, leur propre vie.

Cette position présume que l'aîné(e) ayant besoin d'assistance a accès à l'information concernant les services disponibles et est capable de faire des choix personnels. Quand tel n'est pas le cas, l'aide d'un coordonnateur de services doit être facilement disponible.

Divers systèmes ont été mis au point au Canada et ailleurs afin de payer, à titre de dépenses publiques, une partie des dépenses engagées par des particuliers pour une aide informelle, et ce, grâce à des allocations aux préposés accordées sous forme de prestations en espèces ou de crédits ou de déductions d'impôt.[32]

Le CCNTA recommande que:

Les aîné(e)s qui ont besoin des services de préposés ou d'autres services spécialisés pour demeurer dans la communauté devraient être éligibles à des allocations, comptant ou sous forme de crédits d'impôts, pour les coûts de ces services. Ces coûts devraient être payables à la personne âgée, que le préposé ayant rendu le service ou effectué la dépense soit ou non un membre de la famille.

3.6 RECONNAITRE LES PERTES OCCASIONNEES AUX AIDANTS REMUNERES

L'aide informelle a aussi des répercussions sur l'emploi de l'aidant. Dans bien des cas, l'activité d'aide informelle entre en conflit avec le travail. Cela peut obliger l'aidant, par exemple, à modifier son horaire de travail en réduisant ses heures, en réorganisant son horaire ou en prenant des congés non payés. On a souvent remarqué que les employés qui prennent soin de personnes âgées s'absentent du travail aussi souvent que ceux qui s'occupent de jeunes enfants. Parmi les autres conséquences de l'aide informelle, mentionnons les possibilités d'emploi et les salaires auxquels les aidants renoncent, ainsi que la diminution des pensions consécutive aux responsabilités de soin.[33]

L'obligation de réduire les heures de travail ou de quitter carrément le marché du travail peut affecter sérieusement le niveau de remplacement du revenu que l'aidant pourra toucher plus tard. Les régimes de Pensions du Canada et de Rentes du Québec, par exemple, accordent aux fins de calcul de la période cotisable une période d'"exclusion" du temps consacré au soin d'un enfant de moins de sept ans. Cette disposition ne s'applique toutefois pas à une personne âgée à charge.[34]

L'employeur, lui, mesure souvent les conséquences des responsabilités de soin en termes de rendement au travail, d'absentéisme et de stabilité de la main-d'oeuvre active. Jusqu'à tout récemment, les dispositions relatives à ces responsabilités se sont limitées à répondre aux besoins des parents d'enfants à charge, en particulier les mères qui travaillent. Or, les problèmes liés à l'augmentation du nombre de femmes et d'hommes qui, tout en travaillant, dispensent une aide informelle à des parents âgés commencent à être reconnus par les employeurs comme une partie intégrante du développement des ressources humaines en gestion du personnel. La plupart des employeurs qui soutiennent les aidants d'une façon quelconque rapportent en fait des taux d'absentéisme moindres.[35]

Le CCNTA recommande que:

Les règlements des régimes de Pensions du Canada et de Rentes du Québec soient modifiés afin que la "période d'exclusion" utilisée dans le calcul des périodes cotisables des travailleurs **soit étendue afin d'inclure le temps consacré au soin d'une personne âgée qui a besoin d'aide constante dans ses activités de tous les jours** pour rester autonome dans la communauté.

Les employeurs devraient adopter des politiques qui reconnaissent les responsabilités de leur personnel au regard de tous les membres de leur famille qui ont besoin d'aide ou de soins spéciaux, y compris un parent âgé. Toutes les dispositions spéciales en matière d'avantages sociaux reliées aux soins fournis à un enfant dépendant devraient s'appliquer aussi aux soins fournis à une personne âgée dépendante.

CONCLUSION

Quoique le CCNTA croit fermement que l'aide informelle -- si elle correspond aux désirs de l'aidant et de la personne aidée -- doit être reconnue, il est important de savoir ses limites. Les secteurs formels et informels sont complémentaires et ne peuvent se substituer l'un à l'autre.

L'aide informelle, le plus souvent dispensée par la famille, permet à l'aîné(e) qui a de la difficulté à accomplir les activités de la vie de tous les jours de rester dans un milieu aussi "normal" que possible, de conserver sa dignité et son sentiment d'utilité et d'exercer un maximum de contrôle sur les décisions qui ont trait à son bien-être.

La société doit reconnaître la contribution essentielle des aidants informels au soutien de l'autonomie des aîné(e)s et faciliter leurs activités de soin. Les dispensateurs de soins informels veulent aider et se donnent souvent beaucoup de mal pour le faire, mais leur soutien a des limites. Ils ont besoin de savoir qu'ils peuvent compter sur le concours d'autres aidants, tels que le système formel, leur employeur, d'autres membres de la famille, les amis et les voisins. **Les aidants informels qui bénéficient de notre appui sont profondément engagés et le demeureront.**

NOTES

1) Les caractéristiques et les fonctions des services formels et informels sont très différentes; il est essentiel de bien connaître le rôle de ces deux genres de services en matière de fourniture de soins.

- Litwak, E. Helping the Elderly, the Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems. New York: Guilford Press, 1985.
- Horowitz, A. «Family Caregiving to the Frail Elderly.» Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 5, 1985: 194-246.
- Twigg, J. «Models of Carers: How do Social Care Agencies Conceptualize Their Relationship with Informal Carers?» Journal of Social Policies, 18, 1, 1988: 53-66.

On a parfois essayé de transformer certains services informels en services formels en leur imposant une structure bureaucratique et des normes administratives. Cela a généralement donné de piètres résultats.

- Froland, F., et al. Helping Networks in Human Services. Beverly Hills, CA: Sage, 1981.
- Guay, J. L'Intervenant Professionnel Face à l'Aide Naturelle. Chicoutimi, Qc: Gaétan Morin, 1984.

Pour une discussion sur les définitions concernant l'aide informelle, lire:

- Barer, B. et Johnson, C. «A Critique of the Caregiving Literature.» The Gerontologist, 30, 1, 1990: 26-29

2) Jutras, S., et al. Des «partenaires» méconnus: les aidants des personnes agées en perte d'autonomie. Montréal: Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de Montréal, 1989.

Connidis, I. Family Ties and Aging. Toronto: Butterworths, 1989.

3) Selon Statistique Canada, environ 60 p. 100 des femmes et 70 p. 100 des hommes de plus de 85 ans vivent dans la collectivité.

Stone, L.O. et Frenken, H. Canada's Seniors. Ottawa: Supply and Services Canada, 1988.

4) Chappell, N. Formal Programs for Informal Caregivers of the Elderly or Supporting Elder Care. Prepared for the Policy, Communications and Information Branch, Health and Welfare Canada, Ottawa, 1989.

5) Marcil-Gratton, N. et Légaré, J. Support Networks Surrounding Future Older People: What May We Expect From Natural Support? Montréal: University of Montreal, Department of Demography, 1988.

Bien que les services formels puissent apporter une certaine aide, les données de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada indiquent que «le soutien provient de plus en plus souvent des services informels que des sources formelles ...».

- Stone, L.O. Liens de famille et d'amitié chez les Canadiens âgés, Ottawa : Approvisionnements et Services Canada 1988.

Nous savons que l'aide informelle disponible de la part des membres de la famille immédiate n'est pas la même pour toutes les personnes âgées. Environ 50% des Canadiennes sont veuves à l'âge de 65 ans, 14% de celles qui ont déjà été mariées n'ont jamais eu d'enfants et 10% des personnes âgées ne se sont jamais mariées.

- Matthews, A.M. «Women and Widowhood.» In V. Marshall, ed. Aging in Canada: Social Perspective. Toronto: Fitzhenry and Whiteside, 1980.
- O'Brien, M.F. «Never-Married Women Eighty Years and Over: The Life Experience.» Canadian Woman Studies, 8, 4 (1987): 77-80.
- Rempel, J. Childless Elderly: What are They Missing. Document présenté à la réunion annuelle de l'Association canadienne en gérontologie, 1983.

Des recherches récentes ont suggéré qu'il pourrait y avoir une différence importante entre le niveau d'engagement actif des femmes dans l'aide informelle selon qu'elles travaillent à temps partiel ou à temps plein. Voir:

- Stueve, A. et O'Donnell, L. «Interactions Between Women and Their Elderly Parents,» Research on Aging, 11, 3, 199: 331-353.

6) Wiancko, D., et al. «Nurses Can Learn From Wives of Impaired Spouses.» Journal of Gerontological Nursing, 12, 11, 1986: 28-33;

George, L. «Coping with the Challenges of Time,» E. Gee and G.Gutman, eds. Canadian Gerontological Collection V. Winnipeg: Canadian Association on Gerontology, 1985.

Motenko, A. «The Frustrations, Gratifications, and Well-Being of Dementia Caregivers.» The Gerontologist. 29, 2, 1989: 166-172.

7) Pour évaluer les besoins de soutien des Canadiens âgés, le CCNTA a examiné des renseignements provenant de diverses sources canadiennes.

- Santé et Bien-être social Canada et Statistique Canada. La santé des Canadiens: Rapport de l'Enquête Santé-Canada. Ottawa : Approvisionnements et Services Canada, 1981.
- Statistique Canada. Visions. Enquête sur la santé et les limitations d'activités, Programme de la base des données sur les incapacités, Ottawa, 1988.
- Stone, L.O., 1988, (op. cit.).

8) Au Manitoba, par exemple, la quantité de services d'aide à domicile pour les personnes âgées frêles a grandement augmenté. Les membres de la famille continuent de dispenser 80 p. 100 des soins aux personnes âgées de leur communauté. De plus, dans les hôpitaux, le nombre de lits aux soins intensifs et pour les malades chroniques a diminué, de même que le nombre de lits réservés aux soins de premier niveau en maison de repos. Une légère augmentation a été enregistrée dans le nombre de lits réservés aux soins des niveaux supérieurs en maison de repos, mais cette hausse est inférieure à l'augmentation du nombre de personnes âgées de 80 ans ou plus.

- Shapiro, E. et Roos, N.P. «Predictors, Patterns and Consequences of Nursing Home Use in One Canadian Province.» V. Marshall, ed., Aging in Canada: Social Perspective, 2nd edition. Toronto: Fitzhenry and Whiteside, 1987.

De nombreuses autres études ont démontré que de l'avis des familles, c'est d'abord à elles qu'incombe la responsabilité de prestation de soins. Lire, par exemple :

- Lesemann F. et Chaume, C. Familles-providence -- La part de l'Etat: Recherche sur le maintien à domicile. Montréal: Editions Saint-Martin, 1989.
- Marshall, V., et al. «Concerns About Parental Health.» E. Markson, ed., Older Women. Lexington, MA: D.C. Heath, 1983: 253-273.
- Stoller, E.P. «Formal and Informal Helping: The Myth of Service Substitution.» The Journal of Applied Gerontology, 8, 1, 1989: 37-53.

9) Stone, R., et al. «Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile.» The Gerontologist, 27, 5, 1987: 616-626.

10) George, L., (op. cit.)

Havens, B. «Issues in the Delivery of Long Term Care Services in the United States: A Canadian Response.» Proceedings of the US/Canadian Expert Group Meeting on Policies for Midlife and Older Women. Washington, D.C.: AARP, 1987.

Pilkeathley, J. It's My Duty, Isn't It?. London: Souvenir Press, 1989.

Pruchno, R. et Potashnik, S. «Husbands and Wives As Caregivers: Antecedents of Depression and Burden.» The Gerontologist, 29, 2, 1989: 159-165.

Walker, A. «Enlarging the Caring Capacity of the Community: Informal Support Networks and the Welfare State.» International Journal of Health Services, 17, 1987: 369-386.

11) Motenko, A., (op. cit.)

Young, R. et Kahanda, E. «Specifying Caregiver Outcomes: Gender and Relationship Aspects of Caregiving Strain.» The Gerontologist. 29, 5, 1989: 660-666;

12) Coward, R. et Dwyer, J. «The Association of Gender, Sibling Network Composition, and Patterns of Parent Care by Adult Children.» Research on Aging, 12, 2, 1990: 158-181.

Pratt, C., et al. «Ethical Concerns of Family Caregivers to Dementia Patients.» The Gerontologist, 27, 5, 1987: 632-638.

Stryckman J. et Paré-Morin, L. «Stratégies de maintien à domicile: l'apport des aidants naturels,» M.-A. Delisle, ed. Le fonctionnement individuel et social de la personne âgée. Montréal: l'Association canadienne française pour l'avancement des sciences, Les Cahiers scientifiques, n° 46, 1986.

Des recherches récentes ont mis en doute l'idée largement acceptée que les femmes d'âge moyen sont souvent taxées au-delà de leur capacités par les rôles multiples qu'elles sont appelées à jouer, c'est à dire, épouse, travailleuse, enfant adult et parent (la fameuse «génération-sandwich»). Relativement peu de femmes ou hommes semblent, en fait, activement impliqués de façon simultanée dans ces rôles au point d'épuiser leurs ressources et leur capacité de faire face à leurs problèmes.

- Rosenthal C., et al. «Is Parent Care Normative? The Experiences of a Sample of Middle-Aged Women,» Research on Aging, 11,2, 1989: 244-260.

- Spitze, G. et Logan, J. «More Evidence on Women (and Men) in the Middle.» Research on Aging, 12, 2, 1990: 182-198.

13) Brody, E., et al. «What Should Adult Children Do for Elderly Parents? Opinions and Preferences of Three Generations of Women.» Journal of Gerontology, 39, 1984: 736-747.

14) Barusch, A. et Spaid, W. «Gender Differences in Caregiving: Why do Wives Report Greater Burden?» The Gerontologist, 29, 5, 1989: 667-676.

Lepage, L. et al. Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie: Le fardeau des aidants principaux. Québec: Centre de Recherche sur les Services Communautaires, Université Laval et Département de Santé Communautaire, Centre Hospitalier Régional de la Beauce, 1989.

15) Aronson, J. «Old Women's Experiences of Needing Care: Choice or Compulsion.» Canadian Journal on Aging, 9, 3, 1990.

16) Stryckman, J. et Paré-Morin, L. (op. cit.).

Zweibel N. et Lydens, L. «Incongruent Perceptions of Older Adult/Caregiver Dyads.» Family Relations, 39, 1990: 63-67.

17) Boyd, M. «Immigration and Income Security Policies in Canada: Implications for Elderly Immigrant Women.» Population Research and Policy Review, 9, 1, 1989: 5-24.

Canadian Public Health Association. Report of the National Workshop on Ethnicity and Aging. Ottawa, 1988.

Disman, M. Ethnicity and Aging. Research Paper No. 9, Programme in Gerontology, University of Toronto, 1988.

Lipovenko, D. «Elderly Immigrants Suffer Most From Culture, Shock, Isolation.» Toronto Globe and Mail, January 5, 1989.

Ontario Advisory Council on Senior Citizens. Aging Together: An Exploration of Attitudes Towards Aging in Multicultural Ontario. Toronto, 1989.

18) Qureshi, H. et Walker, A. «Caring for Elderly People: The Family and the State.» Phillipson, C. and Walker, A., eds. Ageing and Social Policy. London: G.B. Gower, 1986: 109-127.

19) Centre Local de Services Communautaires Saguenay-Nord. Les aînés dans leurs familles: pour personnes âgées et personnes aidantes. Chicoutimi-Nord, 1987.

Silverstone, B. Notes tirées d'une allocution prononcée à la rencontre annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, Calgary, 1987.

Stone, R. 1987, (op.cit.).

Les données de l'Enquête sociale générale ont également indiqué un taux de cohabitation étonnamment élevé, puisque 262 000 répondants de 35 à 54 ans mentionnaient que leur mère ou leur père vivait sous le même toit qu'eux.

- Statistique Canada. Logements et ménages. Partie I, Tableau 2, n° de catalogue 93-104, 1988.

20) Shapiro, E. et Tate, R. «Who is Really at Risk of Institutionalization?» The Gerontologist, 28, 2, 1988: 237-245.

Stephens S. et Christianson, J. Informal Care of the Elderly. Lexington, MA: D.C. Heath and Company, 1986.

Stone, R., (op.cit.).

Béland, F. «The Family and Adults 65 Years of Age and Over: Co-residency and Availability of Help.» Canadian Review of Sociology and Anthropology, 21, 3, 1984: 302-317.

21) McDaniel, S. Challenges to Family Policy in an Aging Canada. Paper presented at the annual meeting of the Canadian Association on Gerontology, Ottawa, 1989;

Springer D. et Brubaker, T. Family Caregivers and Dependent Elderly: Minimizing Stress and Maximizing Independence. Beverly Hills, CA: Sage, 1984.

CLSC Saguenay-Nord, (op.cit.).

22) Association de gérontologie du Québec. Aider ses parents vieillissants: un défi communautaire. Rapport présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1989.

Alberta Council on Aging. 1990 Forum on Aging: Resolution booklet, Edmonton, 1990.

23) Deux guides visant précisément à répondre aux besoins d'information des aidants informels ont été publiés récemment.

- Rhodes, A. Guidance and Support in Caring for the Elderly. Montreal: Grosvenor House Press, 1989.
- Delisle, I. La visite et le soin des malades: Guide pratique pour les parents, les amis, les bénévoles. Montréal: Novalis, 1989.

24) Les aidants des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, par exemple, ont souvent des besoins particuliers, dont des services de consultation sur l'évolution de la maladie et sur la planification financière et juridique, de même que de formation pour savoir comment dispenser les soins nécessaires. Une formation en autonomie serait particulièrement utile aux aidants d'aînés atteints de troubles physiques graves afin d'aider les bénéficiaires à s'acquitter plus efficacement de leurs activités quotidiennes et à être moins dépendants.

Une enquête nationale effectuée aux États-Unis sur la fourniture de soins informels a aussi démontré que moins de 10 p. 100 des aidants informels avaient eu recours aux services de personnes rémunérées; ceux qui s'en étaient prévalus s'occupaient des personnes âgées les plus sérieusement handicapées.

Stone, R., et al., 1987, (op. cit.)

25) Barnes, R., et al. «Problems of Families Caring for Alzheimer's Patients: Use of a Support Group.» Journal of the American Geriatrics Society, 29, 2, 1981: 80-85.

Gottlieb, B., ed. Marshalling Social Support - Formats, Processes and Effects. Newbury Park, CA: Sage, 1988.

Gottlieb, B. Social Support Strategies. Newbury Park, CA: Sage, 1988.

Paquet, M. Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie, Joliette, Qc, Département de Santé Communautaire de Lanaudière, 1988.

Toseland, R. et Rossiter,C. «Group Interventions to Support Family Caregivers: A Review and Analysis.» The Gerontologist, 29, 4, 1989: 438-448.

26) Grandmaison, A. et Gosselin, C. Recension des écrits: évaluation des ressources à l'institutionnalisation des personnes âgées. Montréal, Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, 1986.

Jutras, S. et Renaud, S. Personnes âgées et aidants naturels: Eléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble «La santé pour tous». Présenté à la Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, 1987.

27) Montgomery, R. «Respite Care: Lessons From a Controlled Design Study.» Health Care Financing Review, (annual supplement, 1988): 133-138.

28) Ottawa-Carleton Council on Aging. Almost a 24 Hour Job: A Report on the Support Needs of Family Caregivers of Seniors. Ottawa: Caregivers' Support Network Interest Group of Ottawa-Carleton, 1989.

Havens, B., (op. cit.).

29) Embleton, L. «Give Me a Break: Respite Care for Relatives of Ill Elderly.» Paper presented at the Annual Meeting of the Canadian Association on Gerontology, November, 1986.

Metropolitan Toronto District Health Council. Report on the Task Force on Day Programs and the Confused Elderly. Toronto, September, 1986.

30) Conseil consultatif national sur le troisième âge. La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés. Ottawa: Approvisionnements et Services Canada, 1990.

31) Conseil consultatif national sur le troisième âge. Loger une population vieillissante: Guide et notes de conception. Ottawa: Approvisionnements et Services Canada, 1987.

32) Nusberg, C. Family Caregiving in Other Countries. Paper presented at the forum on Family Caregiving and Respite Care, sponsored by the U.S. House of Representatives Select Committee on Aging, Subcommittee on Human Services, Washington, D.C., 1985.

La Nouvelle-Écosse est la seule province à avoir un programme de soutien financier direct destiné spécialement à l'aide informelle. Le gouvernement verse jusqu'à 400 $ par mois aux aînés qui ont besoin de soins et il les laisse libres d'utiliser cet argent pour rémunérer des aidants.

Certaines régions de la Saskatchewan ont également un programme d'appui financier pour les aidants informels. Dans cette province, les Home Care Districts (districts de soins à domicile), que l'on trouve habituellement dans les localités éloignées, peuvent payer une personne pour qu'elle prenne soin d'un membre de sa famille si personne d'autre ne peut le faire. Le membre de la famille est alors considéré à l'emploi du Programme de soins à domicile, doit suivre un programme de formation du personnel et consentir à fournir des soins à d'autres personnes de la localité.

C. Nusberg examine également le programme de soutien financier des aidants informels mis sur pied par le ministère des Anciens Combattants.

Chappell, N., (op. cit.).

33) Stone, R., 1987 (op. cit.).

American Association of Retired Persons. «Caregiving's Toll: Employees Run Late.» AARP Bulletin, 30, 9, 1989.

34) Jutras, S. «Formal and Informal Caregivers: Towards a Partnership in Prevention.» Health Promotion, 27, 1988: 9-12.

Conseil national du bien-être social. Guide des pensions. Ottawa, 1989.

American Association of Retired Persons, 1989, (op. cit.).

Stone, R., 1987. (op. cit.).

D'après une enquête effectuée par la Travelers' Insurance Company, 28 p. 100 des travailleurs interrogés passaient en moyenne 10 heures par semaine à prendre soin de parents âgés; 8 p. 100 y consacraient 35 heures par semaine et d'autres, jusqu'à 80 heures par semaine. Quatre-vingt pour cent ont signalé que la fourniture de soins empiétait sur leurs autres obligations ou qu'elle se faisait au détriment de leurs besoins sociaux et affectifs. Vingt-huit pour cent n'avaient pas eu de «congé» depuis plus d'un an.

Wood, J. «Labors of Love.» Modern Maturity, Aug-Sept, 1987: 29-33, 92-94.

35) Aux États-Unis, plusieurs moyennes ou grandes entreprises ont en fait adopté des programmes innovateurs pour répondre aux besoins de leur personnel qui prennent soin de parents âgés.

- Potter, J. «Family-Related Programs: Stategic Issues.» Canadian Business Review, Autumn, 1982: 27-30.
- Root, L.S. «Corporate Programs for Older Workers.» Aging, n° 351, 1985: 12-16.
- Scharlach, A. et Boyd, S. "Caregiving and Employment: Results of an Employee Survey." The Gerontologist, 29, , 1989: 382-387.

Selon un récent rapport du Conference Board of Canada, un nombre très restreint de compagnies canadiennes offrent une aide directe au personnel ayant des responsabilités familiales, qu'il s'agisse d'enfants ou de parents âgés. Un bien plus grand nombre d'entreprises ont instauré des horaires flexibles, prévu des congés pour obligations familiales en cas de deuil ou de maladie, et consenti à l'utilisation de congés de maladie personnels pour des raisons familiales.

- Paris, H. The Corporate Response to Workers with Family Responsibilities. Ottawa : The Conference Board of Canada, 1989.
- Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration. Les travailleurs ayant des responsabilités familiales dans la société d'aujourd'hui: Qui s'en occupe? Ottawa: 1987.
- Kobelak, A. Eldercare in the Workplace. Préparé pour la Direction générale de la politique, des communications et de l'information, Santé et Bien-être social Canada, Ottawa, 1989.

POSITIONS DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIEME AGE

1. Priorités d'action, 1981 (épuisé).

2. Maximiser les choix: une politique de logement pour les Canadiens, mars 1985 (épuisé).

3. Un meilleur système de revenu de retraite pour les Canadiens, mars 1985 (épuisé).

4. Mise sur pied d'un Programme Vie Autonome (PVA), avril 1986 (épuisé).

5. Réponse au document de consultation sur les prestations de survivant prévues dans le Régime de pensions du Canada, novembre 1987.

6. Position du CCNTA sur les soins de longue durée, avril 1988.

7. La position du CCNTA sur la taxe sur les produits et services, février 1990.

8. La position du CCNTA sur les services communautaires dans les soins aux aînés, mars 1990.

9. La position du CCNTA sur l'aide informelle: soutien et mise en valeur, septembre 1990.